dmsg
Deutsche
Multiple Sklerose
Gesellschaft
Landesverband

Nordrhein-Westfalen e.V.

Jahresbericht 2019











1.000 Gesichter einer Krankheit

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische entzündliche Erkrankung von Gehirn und Rückenmark. Nach neuesten Zahlen sind wohl mehr als 240.000 Menschen in Deutschland davon betroffen, die meisten davon Frauen. Die Erkrankung beginnt meist zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr, also in der Zeit des beruflichen und familiären Aufbaus.

Man geht heute davon aus, dass die MS eine sogenannte Autoimmunerkrankung ist. Bei diesen Erkrankungen greift das Immunsystem fälschlicherweise körpereigenes Gewebe an, im Falle der MS Bestandteile von Gehirn und Rückenmark und dort vor allem das sog. „Myelin“, die Isolierung der „Kabel“ (sog. Axone), entlang derer die elektrischen Impulse laufen. Diese Schäden treten an verschiedenen Stellen im Zentralnervensystem („multipel“) auf. Nach dem Abklingen der Entzündung bleiben oft Herde zurück, die weniger weich als das umliegende Gewebe sind („sklerotisch“). Bei ca. 90 Prozent aller Betroffenen beginnt die Erkrankung mit plötzlich auftretenden neurologischen Störungen, sogenannten Schüben. Ein solcher Schub kann einige Wochen dauern und bildet sich oft wieder weitgehend zurück.

Bei ca. 10 Prozent der Betroffenen beginnt die Erkrankung von Anfang an schleichend („primär chronisch progredient“). Es können Lähmung oder Steifigkeit („Spastizität“) von Muskeln, Seh- und Gefühlsstörungen, Beeinträchtigung des Tastsinnes, Gleichgewichtsstörungen, Müdigkeit und Energieverlust auftreten. Der DMSG-Landesverband NRW e. V. unterstützt seit 1980 die über 40.000 MS-Erkrankten in Nordrhein-Westfalen bei der Suche nach Antworten, nach Information und Unterstützung.



Dr. Dieter Pöhlau
Landesvorsitzender

39 Jahre Hilfe für MS-Erkrankte und deren Angehörige in NRW

Im Landesverband NRW der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft sind wir täglich mit den Sorgen und Nöten von MS-Erkrankten und Angehörigen konfrontiert.

Wenn sich auch die Behandlungsoptionen in den letzten Jahren verbessert haben, so ist die MS noch immer eine unheilbare Krankheit, die die Erkrankten und auch deren Familien vor eine Menge physischer, psychischer und sozialer Herausforderungen stellt. Wir, das DMSG-Team in NRW – bestehend aus hauptamtlichen Fachleuten aus den Bereichen Recht, Soziales, Psychologie, Pädagogik, Öffentlichkeitsarbeit, Verwaltung und fast 700 ehrenamtlichen Helfern –, tun alles, um die Härten der Erkrankung und die mit ihr einhergehenden Behinderungen und Beeinträchtigungen mildern zu helfen.

Die wichtigste Unterstützung erhalten wir dabei über Freunde und Förderer, die uns mit Spenden, Projektförderungen oder aber testamentarischen Verfügungen den finanziellen Rückhalt für unsere Arbeit geben. Viele Menschen mit MS in NRW wissen um den großen Nutzen unseres Angebots und sprechen liebevoll von der „DMSG-Familie“. Eine in unseren Augen schöne Formulierung, denn neben den professionellen Beratungsangeboten soll die DMSG auch Zuflucht und Heimat in emotional belasteten Zeiten sein.

Über die individuell helfenden Angebote hinaus ist es aber auch Aufgabe der DMSG, sich gesellschaftlich für die Belange der Erkrankten einzusetzen. Diese Interessenvertretung findet auf den verschiedensten Ebenen statt, um Menschen, die von MS betroffen sind, langfristig ein zufriedenes Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen.

Der vorliegende Jahresbericht soll Ihnen einen Überblick über unsere DMSG-Arbeit in NRW geben. Neben unseren Kernarbeitsbereichen und Angeboten stellen wir Ihnen einige ausgewählte Projekte vor. Bei Fragen rund um die MS und den Verband stehen mein Team und ich Ihnen selbstverständlich gerne zur Verfügung!



Dr. Sabine Schipper
Geschäftsführerin







INHALT

Hintergrund und Ziele
Der DMSG-Landesverband NRW 5

Struktur des Verbandes
Organigram..... 9
Schirmherrschaft..... 10
Gremien..... 11
Landesgeschäftsstelle..... 16
Selbsthilfe vor Ort..... 17

Kennzahlen 2019
Das Jahr 2019 in Zahlen..... 18

Auszeichnungen
DMSG-Bundesverband würdigt Ehrenamtliche..... 21
F.U.M.S. Daniel Bunk und Nils Klein erhalten
Hertie-Preis für Engagement und Selbsthilfe..... 24

Forschung

DMSG fördert Forschung im Rahmen
des Sonderfonds Therapieforschung..... 25
Dr.-Helmar-Lange-Preis für PD Dr. David Kremer..... 27

Welt-MS-Tag
KEINER SIEHT´S. EINE(R) SPÜRT´S:
Multiple Sklerose – vieles ist unsichtbar..... 29

Projekte
Plan Baby bei MS –
Rat und Hilfe bei Kinderwunsch..... 31
Selbsthilfe meets Wissenschaft..... 32
Selbsthilfe in Unternehmen..... 34
Fachtagung „Grenzenlos vernetzte
Sozialarbeit“ in Bochum..... 37
Mama, jetzt verstehe ich, was Du fühlst..... 38
Zusammen ist man weniger allein-
Veranstaltung zwischen den Jahren in Asbach..... 39
Hertie-Stiftung unterstützt Kooperationsprojekte
des DMSG-Landesverbandes NRW..... 40

Ehrenamt
Treffen der DMSG-Kontaktkreissprecher
und Kassenwarte in Essen..... 41

Dank..... 42

Der DMSG-Landesverband NRW



Was tun, wenn das Leben plötzlich durch eine chronische Erkrankung eine ganz neue Wendung nimmt? Viele MS-Kranke wünschen sich in dieser Situation nicht nur medizinische Hilfe, sondern auch Unterstützung durch andere Erkrankte. Dieser Gedanke, der Basis der Selbsthilfe ist, führte im Oktober 1980 zur Gründung des DMSG-Landesverbandes NRW e. V.

Gründung und Ziele des DMSG-Landesverbandes NRW e.V.

Die Schirmherrschaft übernahm Johannes Rau, der damalige Ministerpräsident Nordrhein-Westfalens. Hieraus entstand eine schöne Tradition: Auch die nachfolgenden Regierungschefs übernahmen diese Aufgabe. Zu Vorstandsmitgliedern wurden bestellt: Dr. Ulrich Firnhaber, Vorsitzender (Präsident des Landgerichts Mönchengladbach), Mariella von Klenck, 1. Stellvertreterin, Hans Hiltrup, 1. Stellvertreter (Sprecher des Vorstandes der Thyssen Handelsunion AG), Dr. Paul Wieandt, Schatzmeister (Vorstandsmitglied der Stadt-Sparkasse Düsseldorf). Beisitzer wurden Dr. Hans Jürgen Amelung (Mitglied des Vorstandes der Industriekreditbank AG – Deutsche Industriebank), Prof. Dr. med. Hans-Joachim Freund (Klinik für Neurologie der Universität Düsseldorf), Bernd Hebbering (Mitglied des Vorstandes der Horten AG), Dr. Helmar Lange (Begründer des Sonderfonds „Therapieforschung“) und Joachim von Roebel (auf Initiative der Johanniter). Gemeinsames Ziel des DMSG-Bundesverbandes sowie des Landesverbandes mit seinen Gliederungen war und ist die Verbesserung der Lebenssituation MS-Erkrankter und ihrer Angehörigen.

Anfangsphase des DMSG-Landesverbandes NRW e.V. und seine Aufgaben

Heute ist es selbstverständlich, sich nach einer Beratungsstelle oder einer Selbsthilfegruppe in der Nähe zu erkundigen. Schnelle und aktuelle Informationen dazu findet man in der Tageszeitung, bei Selbsthilfe-Kontaktstellen und natürlich im Internet. Doch 1980, im Jahr der Gründung des DMSG-Landesverbandes NRW e. V., sah die Situation noch anders aus. Der Selbsthilfegedanke, ursprünglich entstanden aus den Emanzipationsbewegungen des 19. Jahrhunderts, hatte sich erst in Folge der Reformbewegungen der 1960er Jahre in der Bundesrepublik Deutschland verbreitet. Durch eine neue Diskussionskultur sowie einen offeneren Umgang mit psychischen und sozialen

Problemen und auch mit körperlichen Erkrankungen war es möglich, Gleichbetroffene zu suchen, um sich auszutauschen. Selbsthilfegruppen zu unterschiedlichen sozialen und gesundheitlichen Problemen gründeten sich. Vor diesem Hintergrund regte der DMSG-Bundesverband an, einen Landesverband in Nordrhein-Westfalen ins Leben zu rufen. Der neu gegründete DMSG-Landesverband sollte als Bindeglied zwischen örtlichen Selbsthilfegruppen und dem DMSG-Bundesverband arbeiten.

Die vorrangige Aufgabe des neuen Verbandes war es, MS-Erkrankte und ihre Angehörigen bei der Gründung und dem Aufbau von örtlichen Selbsthilfegruppen zu unterstützen. Die Mitarbeiter des Sozialdienstes arbeiteten vor Ort, sie begleiteten Gruppenprozesse, halfen bei praktischen Fragen, wie beispielsweise der Suche nach geeigneten Räumen, und förderten den Kontakt der örtlichen Selbsthilfegruppen zur Landesgeschäftsstelle. Waren bis zur Gründung des DMSG-Landesverbandes NRW MS-Erkrankte und ihre Angehörigen außerhalb der ärztlichen Behandlung größtenteils auf sich gestellt, so boten die Selbsthilfegruppen die Möglichkeit zum Informations- und Erfahrungsaustausch, gegenseitige emotionale Unterstützung und praktische Lebenshilfe. Und ganz wichtig: Diese Hilfe sollte ganz unabhängig von wirtschaftlichen Interessen geboten werden! Ein stabiles Netz sollte entstehen, das dabei hilft, mit der MS gut zu leben.

Professionelle Unterstützung aus der Landesgeschäftsstelle

Nach der Anfangsphase des DMSG-Landesverbandes in NRW, in welcher der Sozialdienst überwiegend im Außendienst Gründung und Aufbau der DMSG-Gliederungen unterstützte, verlagerte sich seine Tätigkeit immer mehr in die Landesgeschäftsstelle. Bei der Beratung MS-erkrankter Mitglieder zeigte sich bald, dass trotz aller Unterstützung, die in DMSG-Gliederungen geleistet wurde, die psychischen Belastungen durch die Multiple Sklerose mit ihrem chronisch fortschreitenden, unvorhersagbaren Verlauf für Erkrankte und Angehörige nach wie vor groß blieben. Professionelle fachliche Beratungs- und Betreuungsangebote trugen dieser Erkenntnis Rechnung. Um den Anforderungen an die Beratung der MS-Erkrankten gerecht zu werden, erhielt das Team des DMSG-Sozialdienstes im Weiteren Unterstützung durch eine Diplom-Psychologin und einen Juristen.

Aufbau und Entwicklung der DMSG-Gliederungen in NRW

Ein Jahr nach der Gründung des DMSG-Landesverbandes NRW e. V. bestanden bereits 25 DMSG-Kontaktkreise. Das gut funktionierende Selbsthilfenetz wurde im Laufe der Jahre nicht nur regional, sondern auch inhaltlich immer weiter ausgebaut. Zu denken ist hier an die MS-betroffenen Berater, die aufbauend auf ihrer eigenen Krankheitserfahrung und gerüstet mit einer speziellen Ausbildung, anderen Erkrankten und auch Angehörigen kompetent zur Seite stehen. Das aus den USA stammende Konzept der „Beratung unter Gleichen“ verbindet die eigene Betroffenheit, das Wissen um die Belastungen und Ängste, die die MS auslösen kann, mit einer fundierten fachlich-methodischen Ausbildung und realisiert so die grundlegenden Prinzipien der Selbsthilfe. Das Jobcoaching, die gezielte Angehörigenarbeit, Gruppen und Angebote für junge MS-Erkrankte oder das MS-Netzwerk für Kinder und Jugendliche NRW sind nur einige Angebote der DMSG in NRW, die immer spezifischer auf die Bedürfnisse MS-Betroffener zugeschnitten sind. Mit derzeit etwa 100 Kontaktkreisen und Ortsvereinigungen ist es im Laufe der letzten 39 Jahre gelungen, diese Idee umzusetzen und für MS-Erkrankte und deren Angehörige ein flächendeckendes und stabiles Netz in ganz NRW zu schaffen. Die DMSG-Kontaktkreise arbeiten heute in enger Zusammenarbeit mit dem DMSG-Landesverband NRW außerordentlich selbstständig. Einige der Gruppen tref-

fen sich seit vielen Jahren und sind zu festen Gemeinschaften zusammengewachsen.

Fast 700 ehrenamtliche Helferinnen und Helfer tragen in NRW dazu bei, dass die Hilfe zur Selbsthilfe gelingen kann. Regelmäßige Gruppentreffen geben MS-Erkrankten und Angehörigen die Gelegenheit, sich über ihre besondere Lebenssituation auszutauschen. Neuerkrankte erhalten hier erste Informationen und finden Ansprechpartner. Gemeinsame Ausflüge und Feiern lenken von Alltagsproblemen ab und wirken der durch die Erkrankung drohenden Vereinsamung und Isolation entgegen. Begleitet werden die DMSG-Gliederungen durch die Sozialdienst-Mitarbeiter des DMSG-Landesverbandes, die bei Fragen und Problemen in der Landesgeschäftsstelle zur Verfügung stehen und regelmäßige Treffen und Supervision für die ehrenamtlichen DMSG-Mitarbeiter anbieten. Der Infobrief des Landesverbandes versorgt die DMSG-Gliederungen mit aktuellen Informationen zur Erkrankung und mit Neuigkeiten aus der Landesgeschäftsstelle. Die Verwaltungsmitarbeiter des DMSG-Landesverbandes NRW entlasten die ehrenamtlichen Helfer der DMSG-Kontaktkreise von Verwaltungstätigkeiten, um ihnen mehr Raum für die eigentlichen Selbsthilfeaufgaben zu schaffen. Im Beirat der DMSG-Gliederungen wird die Arbeit des DMSG-Landesverbandes NRW durch die ehrenamtlich gewählten Beiratsmitglieder beratend begleitet.

Ziele und Aufgaben des DMSG-Landesverbandes NRW

Der DMSG-Landesverband NRW e.V. bildet bis heute eine zentrale Anlaufstelle für MS-Erkrankte, Angehörige und Gruppen aus NRW. Zugleich besteht sein Auftrag darin, die Öffentlichkeit über die Erkrankung aufzuklären und sozialpolitische Ziele zugunsten MS-Erkrankter zu verfolgen. Schließlich trägt der DMSG-Landesverband NRW e.V. auch zur Erforschung der Multiplen Sklerose bei. Mit der kompetenten und engagierten ehrenamtlichen Unterstützung des fünfköpfigen Vorstandes stellen sich heute 20 Mitarbeiter in der Landesgeschäftsstelle in Düsseldorf den Herausforderungen der MS-Selbsthilfe im Jahr 2019. Das Team in Düsseldorf, aber auch die hauptamtlichen Mitarbeiter der DMSG-Ortsvereinigungen stehen für soziale, psychologische, juristische, pflegerische und praktische Fragen rund um die MS zur Verfügung.



Aufklären, beraten und helfen

Die richtige Entscheidung zu treffen setzt voraus, informiert zu sein. Deshalb sehen wir es als eine unserer wichtigsten Aufgaben an, die Mitglieder über alle MS-relevanten Themen möglichst umfassend zu informieren. Telefonisch, schriftlich, aber auch in persönlichen Beratungsgesprächen in der Landesgeschäftsstelle oder bei Hausbesuchen unterstützen unsere Mitarbeiter MS-Erkrankte und Angehörige dabei, individuelle Lösungen für krankheitsbedingte Probleme zu finden. Mit Infomaterial, Seminaren und Vorträgen hilft das Team Erkrankten, Angehörigen und Fachpublikum dabei, mehr über die MS zu erfahren. Mit einer Internetseite, einem Facebook- und einem Instagram-Account, der Videoberatung oder dem Online-Seminar-Angebot werden dazu auch neue Medien eingesetzt. Die Mitarbeiter begleiten auch heute noch Neugründungen von örtlichen Selbsthilfegruppen. Doch inzwischen können MS-Erkrankte, die sich zusammentun möchten, auch vor Ort schnelle Hilfe bekommen: Durch das Internet gelangt man an Informationen



und Adressen, die bei einer Gruppengründung helfen können. Selbsthilfe-Kontaktstellen unterstützen neue Gruppen außerdem zusätzlich bei praktischen Problemen. Seit 1990 berichtet der DMSG-Landesverband NRW regelmäßig im MS-Magazin über Themen rund um die Erkrankung und über vereinsrelevante Neuigkeiten. Eine große Auswahl an Broschüren zu einzelnen MS-relevanten Themen, die der Landesverband bereithält, ermöglichen es den Mitgliedern zusätzlich, sich intensiver mit einzelnen Aspekten ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen. Schon 1983 startete der DMSG-Landesverband NRW mit einem eigenen Seminarprogramm.

Mit diesem Seminarangebot möchten wir MS-Erkrankte und Angehörige informieren und ihnen zu einem kompetenten Umgang mit der Erkrankung verhelfen.

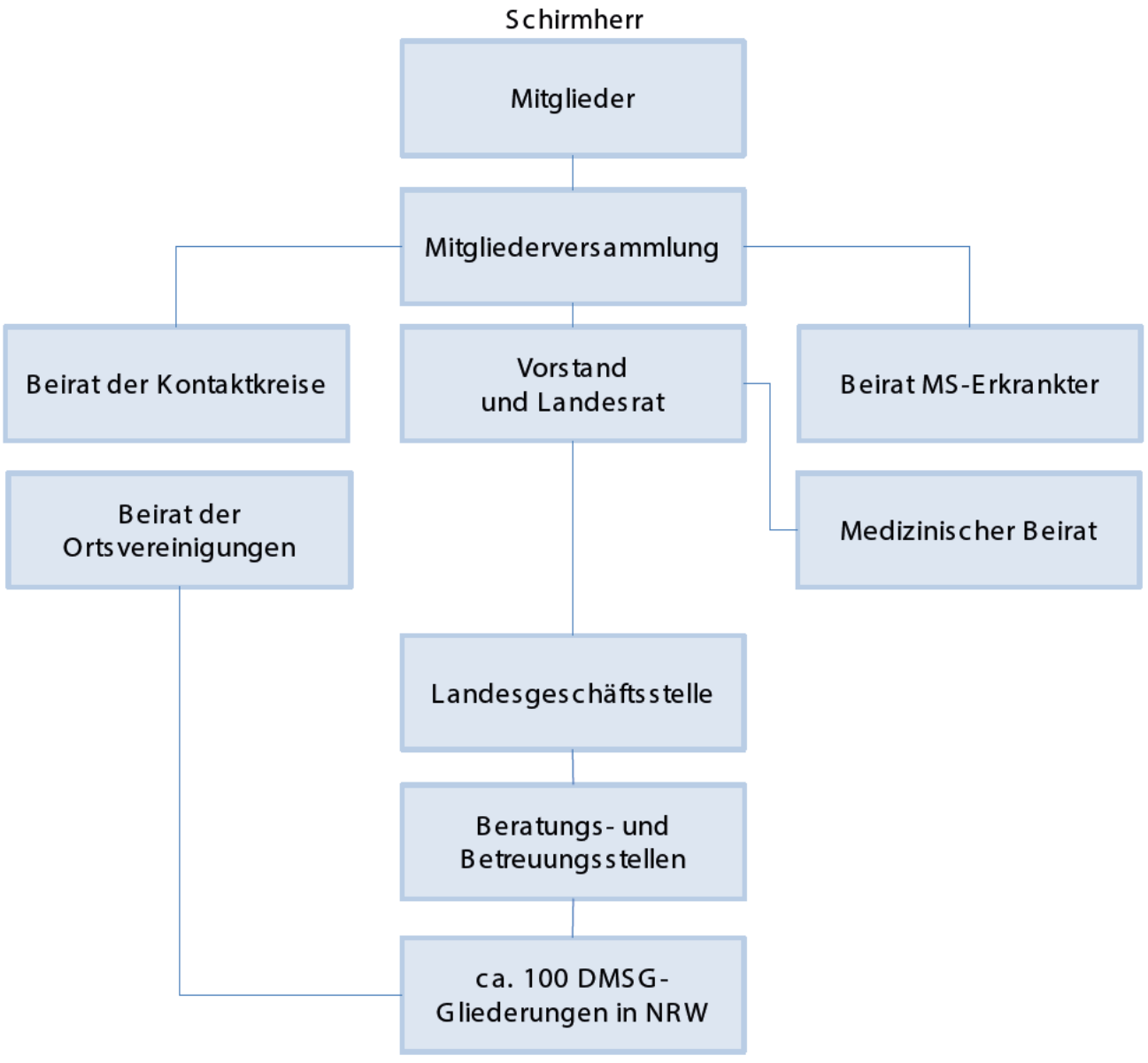
Öffentlichkeitsarbeit – Vertretung MS-Erkrankter in der Gesellschaft

Ziel der Öffentlichkeitsarbeit ist es, das Bewusstsein der Öffentlichkeit für die Multiple Sklerose zu schärfen. So ist bis heute nicht überall bekannt, was die Krankheit bedeutet und welche Auswirkungen sie auf das Leben der Betroffenen hat. Auch ist es wichtig, dass die MS-Betroffenen von der DMSG und ihren Möglichkeiten erfahren, damit sie eine Anlaufstelle haben, an die sie sich wenden können. Informationsstände, eine Mitgliederzeitschrift, Presseartikel, verschiedene Benefizaktionen, eine Facebook-Seite und eine Homepage sind nur einige der Maßnahmen und Instrumente, auf die Krankheit aufmerksam zu machen. Einen besonderen Stellenwert für die Öffentlichkeitsarbeit hat der Welt-MS-Tag am 30. Mai. Weltweit ruft dieser besondere Tag zur Solidarität mit den 2,5 Millionen MS-Erkrankten auf, will Aufmerksamkeit und Verständnis für die Belange MS-Erkrankter wecken. Der Landesverband kann beim Welt-MS-Tag glücklicherweise immer auf seine zahlreichen ehrenamtlichen Mitarbeiter zählen.

Akteur in Gesundheitspolitik und Forschung

Selbsthilfeorganisationen werden heute als „dritte Säule des Gesundheitswesens“ bezeichnet. Ihr Auftrag ist es, in der Sozial- und Gesundheitspolitik mitzuwirken und auf einer Ebene mit Leistungsträgern und -erbringern Verbesserungen der Lebenssituation chronisch Kranker mitzugestalten. Um mehr als nur Alltagsbeobachtungen und -erfahrungen in die Diskussion einbringen zu können, leistet der DMSG-Landesverband NRW e. V. wichtige Beiträge zur MS-Forschung. Durch die engagierte Mitarbeit der DMSG-Mitglieder in NRW an der über viele Jahre weltweit größten Fragebogenaktion haben MS-Erkrankte ihre eigene Sichtweise zu Symptomen, zu krankheitsbedingten Belastungen und zu unterschiedlichen Therapiemöglichkeiten dargestellt. Daher kann der Landesverband nun konkrete Studienergebnisse in die Diskussion einbringen: Beispielsweise wurde deutlich, dass unsichtbare Symptome wie die Fatigue oder Depression die Lebensqualität MS-Erkrankter maßgeblich beeinträchtigen. Auch konnten die Lebensumstände MS-Erkrankter umfassend erhoben werden. Mit diesen und weiteren Erkenntnissen setzt der DMSG-Landesverband klare Impulse zur Verbesserung der Lebenssituation MS-Erkrankter in NRW.

Organigramm



Schirmherrschaft



Armin Laschet,
Ministerpräsident des
Landes NRW

**Grußwort des Ministerpräsidenten des Landes Nordrhein-Westfalen,
Armin Laschet,
für die
Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft -
Landesverband Nordrhein-Westfalen**

Diagnose: „Multiple Sklerose"!

Kaum vorstellbar, welchen Schock die Betroffenen erleiden, wenn sie erfahren, dass sie an dieser Krankheit leiden. Unzählige Fragen brechen über sie herein: Was kommt auf mich zu, was auf meine Familie und Freunde? An welche Spezialisten kann ich mich wenden? Und immer wieder: Gibt es denn wirklich keine Hoffnung?

Bei allen diesen Fragen ist der Landesverband Nordrhein-Westfalen der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft ein kompetenter und verlässlicher Ansprechpartner. Seit nunmehr fast vier Jahrzehnten klärt er die Betroffenen und ihre Familien auf, bietet psychologische und soziale Projekte an und gibt so wertvolle Hilfestellungen – auch für den Alltag. Durch die regelmäßigen Treffen der im Landesverband organisierten Ortsvereine machen die Betroffenen die wichtige Erfahrung, dass sie nicht alleine sind und dass sie nicht allein gelassen werden.

Aber der Landesverband Nordrhein-Westfalen der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft tut noch mehr: Er sucht immer wieder Wege, um die Öffentlichkeit auf die Erkrankung aufmerksam zu machen und unterstützt die Forschung bei der Suche nach neuen, Heilung versprechenden Therapien. Sein Einsatz für die Betroffenen ist von unschätzbarem Wert und hilft zugleich, dass Multiple Sklerose eines Tages wirksamer bekämpft werden kann, als das heute möglich ist.

Das wünsche ich Ihnen von ganzem Herzen und freue mich, dass ich als Ihr Schirmherr diese wichtige Arbeit unterstützen darf.

Armin Laschet

Gremien

Vorstand

Der Vorstand besteht aus dem Vorsitzenden und drei Stellvertretern sowie dem Schatzmeister. Je ein Stellvertreter wird auf Vorschlag des Beirates der Ortsvereinigungen, des Beirates der Kontaktkreise und des Beirats MS-Erkrankter gewählt. Dem Vorstand muss mindestens ein MS-Kranker angehören.

Der Vorstand führt die laufenden Geschäfte des Landesverbandes und stellt seinen Haushalt auf. Er führt die Beschlüsse des Landesrates und der Mitgliederversammlung aus. Er ist Vorstand im Sinne des § 26 BGB. Zwei Vorstandsmitglieder vertreten den Verein gerichtlich und außergerichtlich.

Die Tätigkeit des Vorstandes ist ehrenamtlich.

Sitzungen des Vorstandes werden vom Vorsitzenden nach Bedarf oder auf Antrag von mindestens zwei Vorstandsmitgliedern einberufen.



Dr. Dieter Pöhlau (Vorsitzender)



Ulrike Fischer (Schatzmeisterin)



Andrea Arntz



Peter Jeromin



Anngret Lorenz-Zimmer

Landesrat

Der Landesrat ist das höchste Entscheidungsorgan zwischen den Mitgliederversammlungen.

Ihm gehören an:

- die Mitglieder des Vorstandes.
- vier weitere Mitglieder, die auf Vorschlag der Beiräte des Landesverbandes gewählt werden. Eines dieser Mitglieder muss eine an MS erkrankte Person sein. Diese Mitglieder können nicht gleichzeitig Mitglieder des Vorstandes sein.
- zwölf weitere Personen, wovon sieben auf gemeinsamen Vorschlag der Beiräte der Ortsvereinigungen und Kontaktkreise gewählt werden. Auch hier ist es so, dass die gewählten Mitglieder nicht gleichzeitig Mitglieder des Vorstandes sein können.

Mindestens fünf Mitglieder des Landesrates müssen an MS erkrankt sein.

Zu den Aufgaben des Landesrates gehört u. a. der Beschluss des vom Vorstand aufgestellten Haushalts. Ferner hat der Landesrat die Finanzordnung zu beschließen und die dort genannten Vereinbarungen mit den Ortsvereinigungen zu genehmigen.

Er beschließt überdies die Grundsätze für die Aufgabenwahrung aller Gliederungen des Landesverbandes.

Der Vorsitzende des Vorstandes führt den Vorsitz im Landesrat. Alle Gremiumsmitglieder sind ehrenamtlich tätig.


Dr. Dieter Pöhlau (Vorsitzender)


Prof. Dr. Orhan Aktas


Andrea Arntz (Vorstand)


Dr. Hans Baiker


Dr. Florian Bethke


Daniel Bunk


Lydia Dabringhausen


Ulrike Fischer (Schatzmeisterin)


Klaus Fuhrmann


Peter Jeromin (Vorstand)


Katrin Kormann


Anngret Lorenz-Zimmer (Vorstand)


Therese Nickolai


Meike Porwol-Schneider


Felicitas Theofel


Dr. Sebastian Schimrigk


RA Karl-Heinz Schwemmer


Dr. Franz Waldmann


Daniela Wendt


Dr. Helmut Wolters


Dr. Bernhard Worms

Beirat der Kontaktkreise

Ein Verband mit engagierten Mitgliedern und dem Willen, Gestaltungsmöglichkeiten vorzuhalten, hat beste Voraussetzungen, gemeinsam und lebendig Neues anstoßen zu können. Zehn ehrenamtlich engagierte Mitglieder aus den NRW-weit bestehenden DMSG-Kontaktkreisen wurden auf der Mitgliederversammlung 2016 in Dortmund für vier Jahre in den Beirat der DMSG-Kontaktkreise gewählt.

Unsere DMSG-Kontaktkreise bieten MS-Erkrankten und Angehörigen in den einzelnen Orten NRWs die Möglichkeit zu Information und Austausch, dem Erleben von Gemeinschaft sowie gegenseitiger Hilfe. Damit der jeweilige Kontaktkreis bzw. seine Sprecher und Sprecherinnen mit ihren Anliegen, Ideen und Problemen bzw. Bewältigungsstrategien nicht isoliert in NRW auf „weiter Flur“ stehen, wurde in die Satzung des Verbandes der Beirat der DMSG-Kontaktkreise eingebunden. In diesem Beirat ist auf den zumeist zweimal jährlich stattfindenden Sitzungen Raum für Austausch und Anregungen. Der Beirat ist sowohl berechtigt, Anträge an Vorstand bzw. Landesrat zu stellen, als auch der Mitgliederversammlung Vorschläge für die einzelnen Organe zu machen.


Catherina Bertrams
KK Recklinghausen


Martin Braun
KK Dormagen


Lydia Dabringhausen
KK Corvey u.U.


Susanne Fünger
KK Dormagen


Katrin Kormann
KK Borken


Astrid Linzen
KK Kalkar


Uwe Stommel
KK Ruppichteroth


Mario Vanhinsbergh
KK Jung und aktiv
Gelsenkirchen




Gerda Zumbusch
KK Warendorf

Beirat der Ortsvereinigungen

Dem Beirat der Ortsvereinigungen gehört aus jeder der bestehenden Ortsvereinigungen ein von diesen benanntes Mitglied an.

Aufgabe des Beirats der Ortsvereinigungen ist es, über die besonderen Aufgaben und Probleme der Ortsvereinigungen zu beraten, den Erfahrungs- und Meinungsaustausch zu fördern, sowie Anträge und Anregungen an den Vorstand und den Landesrat zu richten und der Mitgliederversammlung Wahlvorschläge für diese Organe zu unterbreiten.


Dr. Helmut Wolters


Margret Kaminski


Dr. Bernhard Worms

Beirat MS-Erkrankter

Dem Beirat MS-Erkrankter NRW sollen bis zu zehn an MS erkrankte Mitglieder des Landesverbandes angehören. Sie werden von der Mitgliederversammlung auf vier Jahre gewählt.

Aufgabe des Beirates MS-Erkrankter NRW ist es, die Belange der MS-Kranken in die Arbeit aller Gliederungen des Landesverbandes einzubringen, Anträge und Anregungen an den Vorstand und den Landesrat zu richten und der Mitgliederversammlung Wahlvorschläge für diese Organe zu unterbreiten. Auch in diesem Beirat sind alle Gremiumsmitglieder ehrenamtlich tätig.


Andrea Arntz


Simone Bammesberger


Antje Blinde


Jutta Brozies


Andrea Kalthoff


Waltraud Peeters


Heinz-Bernhard Petertonkoker


Elisabeth Wecker


Daniela Wendt

Medizinischer Beirat

Der Medizinische Beirat besteht aus neun Fachleuten.

Ihm gehören bis zu sieben mit der Betreuung von MS-Kranken erfahrene und an der Arbeit der DMSG besonders interessierte Ärzte an. Von diesen werden drei Mitglieder auf vier Jahre vom Vorstand berufen.

Diese können vier weitere ärztliche Mitglieder und zwei weitere in der Betreuung von MS-Kranken erfahrene Fachleute, von denen mindestens einer ein Psychologe bzw. eine Psychologin sein soll, zuwählen. Die Amtszeit dieser sechs Mitglieder ist an diejenige der drei vom Vorstand berufenen Mitglieder gebunden.

Der Medizinische Beirat soll Gutachten und Stellungnahmen zu Vorschlägen und Anfragen abgeben, die sich auf die ärztliche Mitwirkung im Rahmen der Arbeit des Landesverbandes beziehen.

Er kann Anträge und Anregungen an den Vorstand und den Landesrat richten und hat der Mitgliederversammlung Wahlvorschläge für den Landesrat zu unterbreiten.

Alle Mitglieder des Gremiums sind ehrenamtlich tätig.



Prof. Dr. Hartung
Vorsitzender



PD. Dr. Petereit
stellv. Vorsitzende



Prof. Dr. Haupts
stellv. Vorsitzender



Dr. Bethke



Prof. Dr. Gold



Dr. Meier



Dr. Sackmann



Prof. Dr. Seidel



Dr. Dipl.-Psych.
Spindler

Landesgeschäftsstelle

Auch (oder gerade) heute ist es wichtig, für MS-Betroffene eine unabhängige Anlaufstelle zu sein. Gerne steht das Team der DMSG in NRW den Erkrankten, Angehörigen und interessierten Fachleuten zur Seite.



Diplom-Psychologin / Psychol. Psychotherapeutin
Dr. Sabine Schipper
Geschäftsführerin



Jurist im Sozialdienst
Ass. iur. Ralf Lobert



Psychologin M.Sc. / Psychologische Psychotherapeutin
Kathrin von der Heiden



Sozialarbeiterin B.A.
Beatrice Michalsen



Sozialarbeiterin B.A.
Jelisaweta Pevzner



Dipl.-Psychologin
Luise Ellenberger



Dipl.-Pädagogin
Beate Spieckermann
Kontaktkreis-Betreuung



Dipl.-Sozialpädagogin
Diakonin Sonja Mursch



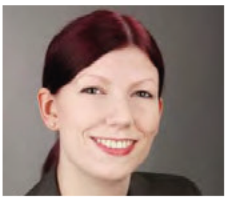
Juristin
Daniela Simonsmeier



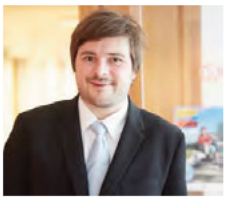
Dipl.-Sozialpädagogin
Dagmar Hinz
Jobcoaching



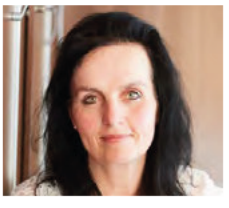
Dipl.-Sozialwissenschaftlerin
Beate Hüttermann



B.Sc. Psychologie, M.Sc. Statistik
Hannah Lobert
Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz



Magister Artium Publizistik
Manuel Grimbach
Öffentlichkeitsarbeit



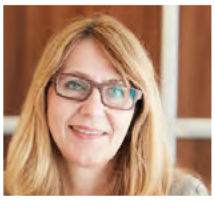
Steuerfachangestellte
Hilde Bornkessel
Buchhaltung



Buchhaltung – Assistenz
Monika Moor



Mitgliederbetreuung
Marita Strohscher



Mitglieder-/Spenderbetreuung
Sabine Esser



Empfang / Zentrale
Margit Sprenger



Verwaltungsassistenz
Elke Ackermann



Rüstiger Rentner
Claus Marschel

Selbsthilfe vor Ort

Ein stabiles Netz der Hilfe für MS-Erkrankte in NRW bilden die DMSG-Gliederungen. Dies sind die rechtlich unselbstständigen Kontaktkreise und die selbstständigen Ortsvereinigungen, die ihrerseits z. T. noch eine Vielzahl eigener Gruppen haben.

Fast 700 ehrenamtliche Helferinnen und Helfer tragen in NRW dazu bei, dass die Hilfe zur Selbsthilfe gelingen kann. In mehr als 2.000 Gruppentreffen hatten Erkrankte und Angehörige in 2019 die Gelegenheit, sich über ihre besondere Lebenssituation auszutauschen. Neuerkrankte erhielten hier erste Informationen und fanden Ansprechpartner.



Gemeinsame Ausflüge und Feiern lenkten auch in 2019 wieder einmal von Alltagsproblemen ab und wirkten der durch die Erkrankung drohenden Vereinsamung und Isolation entgegen. Für den Erhalt von Fähigkeiten und Kompetenzen sorgten Sport-, Entspannungs- und Gedächtnisgruppen.

Auch in der Öffentlichkeit traten die Gliederungen hervor: 2019 brachten sie mit Infoveranstaltungen und der Beteiligung an Selbsthilfetagen der Öffentlichkeit das Thema „MS“ näher.

Und auch die körperlich schwerer beeinträchtigten MS-Erkrankten wurden in die Aktivitäten der DMSG in NRW eingeschlossen: Einige DMSG-Gliederungen boten Fahrdienste an oder organisierten Hausbesuche für Menschen, die durch schwere Behinderungen ihre Wohnung nicht mehr verlassen können.

Der DMSG-Landesverband NRW e. V. unterstützt und begleitet das große Engagement sowohl der ehrenamtlichen Helfer als auch der verschiedenen Gliederungen der DMSG in NRW intensiv. Regelmäßige Treffen sowie Informations- und Schulungsveranstaltungen sollen die Helfer in ihrer wichtigen Arbeit unterstützen und ihnen bei Problemen Rückhalt bieten. Bei Fragen der Helfer stehen überdies die hauptamtlichen Mitarbeiter den Ehrenamtlern immer gern zur Seite.

Anzahl der Mitglieder in den DMSG-Kontaktkreisen und DMSG-Ortsvereinigungen	5.526
Anzahl der Gruppentreffen	2.350
Sport- und Entspannungsangebote	1.260
Stammtischtreffen	256
Fahrdienste	610
Ausflüge und Feiern	365

Das Jahr 2019 in Zahlen

Tabelle 1: Jahreskennzahlen

Mitglieder (nach BGB)	6.927
Kontakt- und Selbsthilfegruppen (nur DMSG)	91
Hauptamtliche Mitarbeiter/innen (Anzahl)	22
umgerechnet in Vollzeitstellen (sozialversichert inkl. pauschal)	9,24
Ehrenamtliche (dokumentiert)	698
Beratungen (qualitativ)	6.895
• durch ehrenamtliche Mitarbeiter/innen:	703
• durch hauptamtliche Mitarbeiter/innen:	6.192*
Versand und Abgabe von Informationsmaterialien	17.424
Zugriffe Internet	45.290
Publikationen der DMSG	25
Seminare, Fachvorträge, Fortbildungen für Betroffene, Angehörige und Ehrenamtliche (LV und Kontaktgruppen), Symposien / Veranstaltungen, Behindertenfreizeiten und Familienentlastung	157

*enthalten sind die Beratungen durch hauptamtliche Sozialdienstmitarbeiter*innen der DMSG-Ortsvereinigungen

Das Jahr 2019 war für den DMSG-Landesverband NRW ein inhaltlich befriedigendes, aber finanziell schwieriges Jahr. Angefangen von den verschiedensten Projekten, wie z. B. „Unser Kind muss laufen lernen“ und „Vergessene Kranke“, welche die unterschiedlichsten Gruppen von Mitgliedern ansprachen, bis hin zu unseren Seminaren und Beratungen lief das Alltagsgeschäft auch Dank des tollen Einsatzes unserer haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter rund.

Über die Leistungen des DMSG-Landesverbandes NRW und seiner Gliederungen in 2019 informiert Tabelle 1.

Ein paar Worte zu den Zahlen:

Insgesamt ist ein weiteres leichtes Absinken der Mitgliederzahl (von 6.940 in 2018 auf 6.927 in 2019) festzuhalten. Die Gliederungszahl sinkt von 93 in 2018 auf 91 in 2019, nicht eingerechnet sind hier die Stammtische (z. B. in OWL) sowie die Einzelgruppen der Ortsvereinigungen (jede



Ortsvereinigung wird nur als eine Gliederung gezählt). Die Aussendung von Infomaterial reduziert sich deutlich (22.005 in 2018 zu 17.424 in 2019), immer mehr Informationen werden elektronisch versendet.

Die Zugriffe auf die Homepage sind mit 45.290 (2018: 32.992) gestiegen. Bezogen auf die Anzahl der Ehrenamtler bleibt diese mit 698 insgesamt recht stabil (in 2018: 705). Die Zahl von Veranstaltungen liegt (ohne Symposien und Freizeiten) bei 149 (2018: 175), die Minderung erklärt sich durch ein geringeres Angebot in den Gliederungen in 2019 (von 107 auf 94) und einer Reduktion im gleichen Maße in der Landesgeschäftsstelle. Die Beratungszahlen sind mit 6.895 (2018: 6.671) im Wesentlichen unverändert. Bezogen auf die Gewinn- und Verlustrechnung ergibt sich in 2019 ein negatives Jahresergebnis (s. Tabelle 2). Dieses von den Vorjahren abweichende Ergebnis erklärt sich – kurz gesprochen – am maßgeblichsten durch das Ausbleiben von Zuwendungen aus Nachlässen. Gerade diese hatten in den letzten Jahren Sicherheit geschaffen und eine Ausweitung unserer Forschungsförderung ermöglicht – was im Jahresabschluss 2019 mit 60.000 € zu Buche schlägt, die wir aus der entsprechenden Rücklage entnommen haben. Eine Maßnahme, die sich natürlich negativ auf den Jahreshaushalt auswirkt, die aber mit Sicherheit im Sinne der Erblasser ist: Das Geld zur Forschungsförderung soll dazu eingesetzt werden, der MS und ihren Auswirkungen durch fundierte wissenschaftliche Studien entgegenzutreten. Die Prüfung der Jahresrechnung 2019 verlief für den LV mit seinen nichtselbstständigen Kontaktkreisen wieder ohne Beanstandungen. Die Bescheinigung, die dokumentiert, dass die Jahresrechnung den gesetzlichen Vorschriften und ihrer Auslegung für Vereine durch IDW RS HFA 14 entspricht, wurde am 15.07.2020 verliehen.

Lassen Sie uns an dieser Stelle wieder einmal einen Aufruf starten: Es wäre unglaublich hilfreich, wenn auch Sie, lieber Leser, andere Menschen darauf aufmerksam machen würden, wie wichtig eine Mitgliedschaft beim DMSG-LV NRW ist und wie sehr wir auf Unterstützung durch Spenden und auch Nachlässe angewiesen sind. Die DMSG in NRW braucht diese Form von Unterstützung, um die wichtigen Leistungen in Beratung, Begleitung und auch Forschung aufrechterhalten zu können.

Tabelle 2: Gewinn- und Verlustrechnung

		2019	2019	2018
1.	Erträge aus Mitgliedsbeiträgen		297.185,91 €	296.786,92 €
2.	Erträge aus Spenden, Geldbußen, Erbschaften		232.572,24 €	370.640,73 €
3.	Erträge aus Zuschüssen		459.737,70 €	391.696,01€
4.	Erträge Betreuung, Projekte, Öffentlichkeitsarbeit		9.118,10 €	6.354,80 €
5.	Sonstige betriebliche Erträge		39.947,27 €	52.586,64 €
6.	Personalaufwand		-582.587,70 €	-545.420,32 €
	a) Löhne und Gehälter	-463.285,21 €		
	b) Soziale Abgaben und Aufwendungen für Altersversorgung und für Unterstützung	-119.302,49 €		
7.	Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen		-19.853,28 €	-17.733,92 €
8.	Aufwendungen für Betreuung, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit		-342.265,74 €	-291.579,06 €
9.	Aufwand aus Finanzausgleich		-67.334,41 €	-93.655,83 €
10.	Sonstige betriebliche Aufwendungen		-161.725,71 €	-172.963,19 €
11.	Zinsen und ähnliche Erträge		21.247,85 €	16.423,33 €
12.	Abschreibungen auf Finanzanlagen und Wertpapiere des Umlaufvermögen		-1.615,27 €	-12.153,34 €
13.	Zinsen und ähnliche Aufwendungen		-0,20 €	0,00 €
14.	Steuern		-418,54 €	-321,58 €
15.	Entnahmen aus den Rücklagen		229.748,51 €	240.990,20 €
16.	Einstellungen in die Rücklagen		-113.756,73 €	-241.651,39 €
17.	Bilanzgewinn/-verlust		0,00 €	0,00 €

DMSG-Bundesverband würdigt Ehrenamtliche



Einmal im Jahr ehrt der DMSG-Bundesverband seine Ehrenamtlichen: Freiwillige Hilfe ist eine der wichtigsten Stützen der Arbeit der DMSG im Bundesverband, aber auch in den 16 Landesverbänden. Sie wird geleistet in Vorständen und Gremien aber auch von Betroffenen für Betroffene oder in der eigenen Familie, wenn ein Angehöriger Pflege benötigt.

Prof. Dr. Judith Haas, Vorstandsvorsitzende des Bundesverbandes der DMSG, begrüßte die anwesenden Gäste herzlich. Im Anschluss trat Schirmherr Christian Wulff, Bundespräsident a.D., auf die Bühne und stellte mit vielen persönlichen Worten die Leistungen der Geehrten heraus. Eines wurde im Laufe der Preisverleihung besonders deutlich: Ehrenamt bedeutet nicht nur Geben – die freiwillig Tätigen ziehen sehr viel Kraft aus ihrem Engagement.

Der DMSG-Landesverband NRW freut sich sehr, dass 2019 vier ehrenamtliche Mitarbeiter ausgezeichnet wurden.

[redacted]

r

Antrittsrede

[redacted]

rät

[redacted]

zern

Auch **Daniel Bunk** wurde mit der silbernen Ehrennadel ausgezeichnet. In 2013 gründete er gemeinsam mit seinem Kollegen Nils Klein die Gruppe „Fuck U MS NRW“ (F.U.MS NRW). Daniel Bunk verwirklichte mit F.U.MS seine eigene Vision von Selbsthilfe. F.U.MS NRW hat seine Wurzeln eigentlich in Kanada. Aaron Solowoniuk, Schlagzeuger der Rockband Billy Talent, ist selbst an MS erkrankt und hat F.U.MS in Kanada bereits 2006 ins Leben gerufen. Seine Band spielt regelmäßig Benefiz-Konzerte zugunsten der Arbeit für MS-Erkrankte. F.U.MS NRW will umfassende Informationen über die Erkrankung und ihre Folgen geben, den Austausch mit anderen Betroffenen fördern, aber kein herkömmliches „Selbsthilfeformat“ in Form von wöchentlichen, regionalen Gruppentreffen anbieten. F.U.MS ist eine überregionale, interaktive und virtuelle Kontaktgruppe. Die Kommunikation läuft über Facebook (geschlossene Gruppe), Messenger und E-Mail; es existiert eine eigene Website. F.U.MS engagiert sich aber nicht nur virtuell, sondern auch sehr stark im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung. Auch hier versteht es Herr Bunk auf eine besondere Weise, die Lebenswelten junger Menschen mit Aufklärung über eine chronische Erkrankung wie MS zu verbinden.

Aber auch wenn die Gruppe vorwiegend virtuell kommuniziert, finden auch im „richtigen Leben“ Treffen statt, bei denen im persönlichen Kontakt über die Dinge gesprochen werden kann, die junge Betroffene bewegen. F.U.MS NRW gelang es innerhalb sehr kurzer Zeit mehrere hundert vorwiegend junge MS-Erkrankte zwischen 16 und 40 Jahren zu erreichen – bundesweit.
F.U.MS ist ein junges, äußerst erfolgreiches Selbsthilfekonzept, das sein ambitioniertes Ziel, vor allem junge Menschen anzusprechen, voll erreicht hat. Diese Erfolge wären ohne Daniel Bunk nicht möglich gewesen.
Mit seiner umsichtigen, empathischen und intelligenten Herangehensweise hat er F.U.MS NRW maßgeblich geprägt.
Und auch neben seiner Arbeit für F.U.MS ist Herr Bunk ein verlässlicher Partner für den DMSG-Landesverband NRW: Als Mitglied des Landesrates bestimmt er die Richtung der DMSG in NRW maßgeblich mit!

Neben den beiden silbernen Ehrennadeln freute sich der DMSG-Landesverband NRW auch über zwei Ehrungen mit der goldenen Ehrennadel:

Gisela Steimel ist seit mehr als 30 Jahren Mitglied der DMSG in NRW. Und genauso lange steht sie MS-kranken Menschen mit Rat und Tat zur Seite. Sie ist eine der ersten MS-betroffenen Beraterinnen in NRW gewesen und seit ihrer Ausbildung zur ehrenamtlichen Beraterin eine feste und verlässliche Größe im Beratungsangebot der DMSG.



Neben dieser Tätigkeit, die Frau Steimel mit Empathie, Sachkunde und einem ganz wunderbaren Humor ausübt, ist sie in der Selbsthilfegruppe Troisdorf/Siegburg der DMSG-Ortsvereinigung Bonn intensiv engagiert.
Hier in der Gruppe hat sie nicht nur die Gruppenmitglieder, sondern auch alle anderen Helfenden im Auge. Sie sorgt dafür, dass diese Engagierten die notwendige Wertschätzung für ihre ehrenamtliche Arbeit bekommen und ihr Einsatz nicht übersehen wird.
Frau Steimels freundliche Zugewandtheit und auch ihre Dankbarkeit für die kleinen und großen Freuden im Leben machen jede Begegnung mit Gisela Steimel zu einem persönlichen Gewinn für ihr Gegenüber. Und damit sind nicht nur die freundlich zugedachten schönen Texte aus ihrem Seniorenschreibclub gemeint, sondern das Lächeln von Gisela Steimel bringt Wärme in die Welt und ihr eigener tapferer Umgang mit Schicksalsschlägen ist Vorbild für Viele, die sie kennengelernt haben!
Der DMSG-Landesverband NRW ist dankbar, Gisela Steimel in den eigenen Reihen zu haben. Ganz herzlichen Glückwunsch zur verdienten goldenen Ehrennadel!

Als **Johannes Daub** der DMSG beitrat, war er noch Student. Die MS forderte ihn schon früh in seinem Leben und brachte seine beruflichen Ambitionen als Pastor zu arbeiten durcheinander.
Doch Herr Daub ließ sich die Berufung, für andere Menschen zu sorgen, nicht durch seine Krankheit und seine Berentung nehmen: Er durchlief die Ausbildung zum MS-betroffenen Berater und ließ sich später auch noch zum Mediator weiterbilden. Seit nunmehr fast 20 Jahren arbeitet Johannes Daub als ehrenamtlicher Mitarbeiter für die DMSG.
Neben seiner Tätigkeit als Berater ist er im Siegerland auf verschiedenen Ebenen engagiert: In einer ortsansässigen Rehaklinik stellt er regelmäßig die Arbeit der DMSG vor und gibt anderen Orientierung im Umgang mit ihrer Erkrankung. Aber auch in der weitergehenden Öffentlichkeitsarbeit ist er aktiv: Er sorgte dafür, dass bei einem lokalen Radiosender über Multiple Sklerose berichtet wurde. Die durch ihn selbst gestaltete Sendung sorgte dafür, dass das Thema MS, die DMSG und auch die wichtige Aufgabe der ehrenamtlichen Berater im wahrsten Sinne Gehör fanden.
Und auch im christlichen MS-Netzwerk gibt der zur Evangelisch-Freikirchlichen Gemeinde Siegen-West gehörende Pastor Johannes Daub sein Wissen und seine Erfahrungen weiter. In seiner ruhigen und reflektierten Art ist Johannes Daub ein wichtiger Partner für Menschen, die an MS erkrankt sind, und auch für die DMSG.
Der DMSG-Landesverband NRW ist dankbar, Herrn Daub als ehrenamtlichen Mitarbeiter zu haben und gratuliert ganz herzlich zur goldenen Ehrennadel!



F.U.M.S.
Daniel Bunk und Nils Klein erhalten Hertie-Preis für Engagement und Selbsthilfe



Mit dem Hertie-Preis für Engagement und Selbsthilfe würdigt die Gemeinnützige Hertie-Stiftung Aktionen von Einzelpersonen oder Selbsthilfegruppen, die sich zugunsten von Menschen mit neurodegenerativer Erkrankung oder einer MS-Erkrankung einsetzen. Die Aktivitäten sollen möglichst kreativ, ungewöhnlich oder durch einen besonderen Zusammenschluss von unterschiedlichen Menschen geprägt sein. Der Hertie-Preis für Engagement und Selbsthilfe wird bereits seit fast 30 Jahren verliehen und ist eines der ältesten Projekte der Stiftung im Bereich Gehirn erforschen.

Dieses Jahr geht der Preis an Daniel Bunk und Nils Klein für ihre Initiative „Fuck U MS". „Fuck U MS NRW" (F.U.MS-NRW) ist ein Angebot für junge Menschen mit MS, das in Deutschland seit 2013 existiert. Daniel Bunk, selbst an MS erkrankt, und sein Kollege Nils Klein, beide Mitarbeiter in einem Musikmagazin, verwirklichten mit F.U.MS ihre eigene Vision von Selbsthilfe. F.U.MS NRW hat seine Wurzeln in Kanada. Aaron Solowoniuk, MS-erkrankter Schlagzeuger der Rockband Billy Talent, hat F.U.MS in Kanada bereits 2006 ins Leben gerufen. F.U.MS-NRW gibt umfassende Informationen über die Erkrankung und ihre Folgen und fördert den Austausch mit anderen Betroffenen vor allem in den sozialen Medien. F.U.MS ist eine überregionale interaktive und virtuelle Kontaktgruppe. F.U.MS engagiert sich auch sehr stark im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung rund um das Thema Multiple Sklerose, etwa mit öffentlichkeitswirksamen Aktionen bei einem großen Konzert in 2018 und einem YouTube-Kanal, der Mitglieder der Community vorstellt. „Eine MS-Diagnose löst viele Emotionen aus – manchmal auch Wut. Mit ihrem öffentlichkeitswirksamen Projekt F.U.MS haben Daniel Bunk und Nils Klein aus ihrem Ärger eine Kampfansage gegen die Erkrankung gemacht. Sie haben innovative Angebote für junge Menschen geschaffen: Information und Austausch in Verbindung mit Konzerten und Videos. Für diesen mutigen und zukunftsweisenden Einsatz zeichnet die Hertie-Stiftung die Initiative F.U.MS und ihre beiden Initiatoren mit dem Hertie-Preis für Engagement und Selbsthilfe 2019 aus", erläutert Dr. Eva Koch, Leiterin Multiple-Sklerose-Projekte bei der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung.

DMSG fördert Forschung im Rahmen des Sonderfonds Therapieforschung

Dr. Helmar Lange, langjähriger ehrenamtlicher Mitarbeiter des DMSG-LV NRW e.V., erhielt 1985 den Käte-Hammersen-Preis. Das Preisgeld stellte Herr Dr. Lange zur Verfügung, um im DMSG-Landesverband NRW e.V. einen Forschungs-Fonds ins Leben zu rufen. Aus diesem zweckgebundenen Vereinsvermögen, dem weitere Zuwendungen Dritter mit entsprechender Zweckbindung zugeführt worden sind und auch zukünftig zugeführt werden sollen, werden wissenschaftliche Vorhaben zur Verbesserung der Betreuung, Behandlung und Rehabilitation von Personen, die an MS erkrankt sind, gefördert. Mit der Forschungsförderung 2019 konnten zwei Projekte gefördert werden:

Umstellung des Deutschsprachigen Multiple Sklerose und Kinderwunsch Registers (DMSKW) in eine standardisierte Forschungsdateninfrastruktur – passfähig zur Forschungsdatenbank des deutschen Multiple Sklerose Registers der DMSG, Bundesverband e. V.: Entwicklung rechtskonformer Prozesse zur übergreifenden Auswertung der beiden Datenbestände im Sinne einer patientenorientierten Langzeit-Verlaufsforschung

von Prof. Dr. Kerstin Hellwig

Die MS ist eine der häufigsten Erkrankungen des zentralen Nervensystems und wird insbesondere bei jungen Frauen im gebärfähigen Alter zunehmend diagnostiziert. Während Frauen mit MS früher von eigenen Kindern abgeraten wurde, sollte die Diagnose als solche schon lange kein Hinderungsgrund mehr für eine Schwangerschaft sein. Die MS hat, wenn überhaupt, nur einen sehr geringen Einfluss auf den Verlauf der Schwangerschaft. Verglichen mit gesunden Frauen haben MS-Patientinnen kein erhöhtes Risiko für Schwangerschaftskomplikationen oder negative Schwangerschaftsausgänge. Jedoch sind nur wenige immunmodulatorische Therapien zur Anwendung in der Schwangerschaft hinreichend untersucht. Um an diese hochrelevanten und dringend benötigten Daten zu gelangen, ist das Erheben von Real-World-Daten und das Führen eines Schwangerschaftsregisters unerlässlich.

Mit der Modernisierung der Datenbank des Deutschen Multiple Sklerose und Kinderwunschregisters (DMSKW) in eine zentrale Forschungsinfrastruktur, passfähig zur Infrastruktur des deutschen MS-Registers, kann nicht nur der Schwangerschaftsverlauf, sondern auch der Krankheitsverlauf der registrierten MS-Patientinnen über viele Jahre nachverfolgt und in den besonders relevanten Zeiträumen sowohl vor und während als auch nach einer Schwangerschaft analysiert werden.

Dies bietet eine einzigartige Datengrundlage, mit der es gelingen wird, praxisrelevante

Fragestellungen zu beantworten, damit eine evidenzbasierte risikoorientierte Entscheidung für Frauen mit MS in der Planung einer Schwangerschaft möglich ist und auch andere krankheitsspezifische und -verwandte Fragestellungen entwickelt werden können, die erst durch die breite Datenbasis der beiden Register möglich wird.

„Das Deutsche Multiple Sklerose und Kinderwunsch Register ist seit 2006 stetig gewachsen, aktuell auf circa 3000 Schwangerschaften. Die Projekte wurden größer, die Patienten- und Mitarbeiterzahlen stiegen, nur unsere Datenbank ist seit Jahren die alte geblieben. Die Förderung durch den DMSG-LV NRW war daher so wichtig, um auch die technischen Vorraussetzungen eines international agierenden Schwangerschaftsregisters auf den neuesten Stand zu bringen.“

K. Hellwig



Einfluss der Seneszenz auf das Immunprofil und den Immunzell-Metabolismus bei schubförmig remittierender und primär progressiver Multipler Sklerose

von Dr. med. Marc Pawlitzki und Dr. rer. nat. Melanie Eschborn

Trotz der wachsenden Zahl an zur Verfügung stehenden krankheitsmodifzierenden Therapien für die schubförmig remittierende (RRMS) wie auch die primär progrediente Multiple Sklerose (PPMS) scheint deren Wirksamkeit und potentielles Nebenwirkungsprofil von weiteren individuellen (krankheitsbedingten) Gegebenheiten abhängig zu sein.

So ist allgemein bekannt, dass die bisherigen Therapiestrategien für die RRMS vor allem durch ihre antientzündliche Wirkung im frühen Krankheitsstadium die höchste Effektivität aufweisen, wohingegen im zunehmenden Krankheitsverlauf oder auch bei später Manifestation der Erkrankung geringere Effekte sichtbar werden, bei jedoch größerer Häufigkeit von schwerwiegenden Nebenwirkungen. Diese Verschiebung des Nutzen-Risikoprofils stellt ein wachsendes Problem im klinischen Alltag dar. Für die PPMS scheint darüber hinaus die antientzündliche Potenz der bisher etablierten Substanzen nicht maßgeblich zu sein, um einen durchbrechenden Therapieerfolg zu erreichen. Es braucht weitere Forschungen, um neue Therapiestrategien zu identifizieren.

Im Rahmen des Forschungsprojektes sollen daher Immunzellen, die maßgeblich an der Krankheitspathogenese der MS beteiligt sind, näher auf ihren Stoffwechsel und Anzeichen von Alterung des Immunsystems charakterisiert werden. Humane Studien konnten zeigen, dass eine Vielzahl von Autoimmunerkrankungen durch Veränderungen von Immunzellen gekennzeichnet ist. Im Hinblick dieser Erkenntnisse hat sich der Immunzell-Stoffwechsel als eine vielversprechende Option entwickelt, um die Krankheitsaktivität bei verschiedenen Autoimmunerkrankungen wie MS zu modulieren.

Die Alterung des Immunsystems könnte zur Progression der MS-Erkrankung beitragen. Auf Grundlage dieser Erkenntnisse ist es von großer Bedeutung, den Einfluss der Alterung auf das Immunprofil und den Immun-

zell-Metabolismus in Patienten mit RRMS als auch PPMS näher zu charakterisieren, um neue Behandlungsstrategien zu etablieren. Daher möchten die Forscher in der Studie T-Zellen und Monozyten altersabhängig in RRMS-Patienten, PPMS-Patienten und gesunden Kontrollen genauer untersuchen. Das ultimative Ziel der Studie ist es, Immunsignaturen zu identifizieren, die als zukünftige Biomarker für Therapieentscheidungen genutzt werden können oder neue Behandlungsansätze aufzeigen.

„Die Förderung durch die DMSG gibt uns als jungen Wissenschaftlern die erste große Chance, eigene Projektideen in die Tat umzusetzen. Sie ermöglicht uns, Alterungsprozesse von Immunzellen näher zu untersuchen und damit potenziell neue Behandlungsansätze insbesondere für ältere MS-Patienten oder auch für Betroffene mit einem chronischen progredienten Verlauf zu identifizieren.“

M. Eschborn und M. Pawlitzki





Dr-Helmar-Lange-Preis für PD Dr. David Kremer

Neben der Projektförderung aus dem Sonderfonds Therapieforschung konnte 2019 erstmals der Dr.-Helmar-Lange-Preis – benannt nach dem Begründer des Sonderfonds Therapieforschung – vergeben werden. Der DMSG-Landesverband NRW freut sich sehr, dass mit diesem Preis das wissenschaftliche Arbeiten von PD Dr. David Kremer mit 10.000 € unterstützt werden kann.

PD Dr. Kremer hat sich im Rahmen seiner bisherigen wissenschaftlichen Arbeiten an der Klinik für Neurologie in Düsseldorf mit den molekularen Krankheitsmechanismen der MS und der Erforschung neuer regenerativer Therapiestrategien beschäftigt. Hierbei untersuchte er einerseits Faktoren, die die Differenzierung neuer Oligodendrozyten aus oligodendrogliären Vorläuferzellen modulieren und beschäftigte sich andererseits mit dem Einfluss sogenannter Mikrogliazellen auf die neurodegenerativen Prozesse bei MS. Die hemmend und stimulierend wirkenden Faktoren, mit denen sich PD Dr. Kremer

im Rahmen seiner Forschungstätigkeiten beschäftigt, stellen potentielle Therapieziele für künftige Behandlungsstrategien dar, um endogene Regenerationsprozesse im Zentralen Nervensystem (ZNS) zu stimulieren.

Bereits im Rahmen seiner Dissertation beschäftigte sich PD Dr. Kremer mit einem solchen hemmenden Faktor. In seiner Promotionsarbeit konnte PD Dr. Kremer zeigen, dass dieser Faktor im Tiermodell der MS schubabhängig reguliert wird und in vitro die Differenzierung von oligodendroglialen Vorläuferzellen im Sinne einer verminderten Myelinexpression und einer verlangsamten morphologischen Zellreifung hemmt.

Nach seiner Promotion hat sich PD Dr. Kremer mit weiteren hemmenden Faktoren in MS-Läsionen und zwar insbesondere mit der Rolle des Hüllproteins (envelope protein, ENV) des Multiple Sklerose-assoziierten Retrovirus (MSRV) beschäftigt und konnte die im Rahmen dieser Arbeiten gewonnenen Erkenntnisse hochrangig publizieren. Auch die Folgestudien konnten neue, wichtige Erkenntnisse liefern. Die Forschungsdaten zeigen eine Erklärung für die beobachtete Abnahme von Neurodegeneration bei Patienten, die im Rahmen klinischer Studien mit dem anti-ENV Antikörper Temelimab behandelt wurden.

In der Zusammenschau zeichnet sich PD Dr. Kremer durch eine exzellente neurowissenschaftliche Forschungsarbeit aus, die in hochrangigen Fachzeitschriften veröffentlicht wurde. Im Rahmen seiner vielseitigen internationalen und interdisziplinären Kooperationen konnte PD Dr. Kremer, wie am Beispiel des anti-ENV Antikörpers Temelimab zu sehen ist, einen entscheidenden Beitrag zur Entwicklung neuer molekularer Therapiestrategien für Multiple Sklerose leisten. Er steht damit als Arzt und Forscher an der bedeutsamen Schnittstelle zwischen experimenteller Grundlagenforschung und klinischer Translation.

„Ich fühle mich sehr geehrt durch die Entscheidung der DMSG, mir den Dr.-Helmar- Lange-Preis zu verleihen. Mein Forschungsteam und ich hoffen, dass wir auch weiterhin einen Beitrag zur Erforschung und Behandlung der Multiplen Sklerose leisten können, um die Lebensqualität der Patienten zu verbessern.“

D. Kremer



Multiple Sklerose hat 1000 Gesichter,
viele sind noch unerforscht.
Unterstützen Sie daher die Forschung und spenden Sie für den
Sonderfonds Therapieforschung
der
dmsg Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V.
Rufen Sie uns an!
Tel. 0211 / 933 04 0
Erfahren Sie mehr!
www.dmsg-nrw.de
Spendenkonto Deutsche Bank Düsseldorf
IBAN DE68 3007 0024 0204 7959 00
BIC DEUTDEDBDUE

KEINER SIEHT´S. EINE(R) SPÜRT´S: Multiple Sklerose – vieles ist unsichtbar



Unter diesem Motto rief die DMSG im Vorfeld des elften Welt-MS-Tages am 30. Mai 2019 zur Aufmerksamkeit auf. Ziel war es, auf die Hindernisse im Leben mit der im Alltag oft unsichtbaren Erkrankung hinzuweisen. Im Fokus standen die unsichtbaren Symptome, aber auch die Angst, sich öffentlich zu der noch unheilbaren und unberechenbaren Erkrankung Multiple Sklerose zu bekennen.

In diesem Jahr lautete das, von der Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) vorgeschlagene, internationale Rahmenthema: „Invisibility“ (Unsichtbarkeit). Für Deutschland hat der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft e. V. das Motto für den Welt-MS-Tag entwickelt - erstmals in Zusammenarbeit mit dem Bundesbeirat MS-Erkrankter, dem Mitglieder aus 16 Landesverbänden der DMSG angehören.

Rund um den Welt-MS-Tag gab es wieder viele Aktionen und Veranstaltungen und der DMSG-Landesverband NRW ist sehr froh, dass er sich wie immer fest auf seine Partner und Ehrenamtler verlassen konnte, ohne die es nicht möglich wäre, flächendeckend in ganz NRW aufzuklären und auf die MS aufmerksam zu machen.

Die Vortragsveranstaltung zum Auftakt konzipierte und finanzierte, wie in den letzten Jahren schon, die Deutsche Multiple Sklerose Stiftung NRW (DMSS). Dieses Mal





war Lünen Austragungsort der interessanten Veranstaltung. DMSS-Vorstandsmitglied Wolfram Kuschke, Staatsminister a.D., moderierte gekonnt durch das Programm, welches gemeinsam mit dem St.-Marien-Hospital in Lünen ausgearbeitet wurde. Dabei standen gemäß dem Motto des Welt-MS-Tages die unsichtbaren Symptome der MS im Vordergrund. Nach dem Grußwort des DMSG-Landesvorsitzenden Dr. Dieter Pöhlau und Landrats Michael Makiolla wurde aus verschiedenen Perspektiven auf die unsichtbaren Symptome geschaut. Dr. Iris Adelt, Chefärztin der Neurologischen Klinik des St. Marien-Hospitals erörterte diese aus medizinischer Sicht, bevor Hannah Lobert und Beatrice Michalsen vom DMSG-Landesverband NRW einen Blick aus sozialer Sicht auf die MS warfen. DMSG-Landesgeschäftsführerin Dr. Sabine Schipper ging mit ihrer psychologischen Betrachtungsweise den unsichtbaren Symptomen auf den Grund. Besonders interessant war auch die abschließende Podiumsdiskussion. Diese wurde von Wolfram Kuschke geführt und gab den Teilnehmern Dr. Sabine Schipper, Dr. Dieter Pöhlau, Dr. Iris Adelt, Dr. Muhterem Erinola, Daniel Bunk und Renate Jung genug Raum, um aus verschiedensten Perspektiven über die unsichtbaren Symptome zu diskutieren. Die Mischung aus Psychologie, Medizin und Selbsthilfe brachte einen sehr regen Austausch mit sich.

Dr. Muhterem Erinola brachte seine Erkenntnisse aus dem vorher stattgefundenen „Meet The Expert“ ein, das speziell an türkischsprachige MS-Erkrankte gerichtet war.

Abgerundet wurde die Veranstaltung durch eine Ausstellung, bei der sich verschiedene Anbieter von kognitiven Trainingsprogrammen vorstellten, wie auch der ortsansässige DMSG-Kontaktkreis und die IAHD, die Tauchreisen für Behinderte anbietet.

Doch auch neben der Auftaktveranstaltung gab es in NRW wieder viele schöne und interessante Aktionen. So veranstaltete beispielsweise das Augusta Hospital in Isselburg wieder einen großen Welt-MS-Tag, ebenso das St.-Elisabeth-Hospital in Ibbenbüren. In Greven wurden vom DMSG-Kontaktkreis Infos verteilt und auch die DMSG-Ortsvereinigung Essen kooperierte mit dem Philippusstift, um über die MS aufzuklären. In Wuppertal wurde über Ernährung referiert und in Köln wurde der Welt-MS-Tag mit einem vielfältigen Programm und einer Spurwechsel-Vernissage begangen. Daneben gab es noch viele weitere tolle Veranstaltungen. Der Welt-MS-Tag war wieder über das ganze Bundesland ungemein präsent und der DMSG-Landesverband dankt allen Beteiligten für die tolle Umsetzung.



Plan Baby bei MS – Rat und Hilfe bei Kinderwunsch



Seit 2016 beschäftigt sich die DMSG im Rahmen von „Plan Baby bei MS“ intensiv mit den Themen Kinderwunsch, Schwangerschaft, Entbindung, Stillzeit und Elternschaft. Die Hertie-Stiftung förderte das Projekt von Anfang an im Rahmen von mitMiSsion. Nun gab diese eine weitere Förderung für zwei Jahre bekannt.

Wenn Familienplanung ein Thema ist, spielen Kinderwunsch, Schwangerschaft, Entbindung, Stillzeit und Elternschaft eine große Rolle. Insbesondere aufgrund der MS-Erkrankung ergeben sich noch mehr Fragen als bei gesunden Eltern.

Das Projekt „Plan Baby bei MS“ packt alle Themen an - individuell und kompetent. Um medizinische Fragestellungen fachgerecht beantworten zu können, sind regionale Netzwerkpartner (z.B. MS-Zentren, MS-Schwerpunktpraxen etc.) und die Initiatorin des Deutschen Multiple Sklerose und Kinderwunschregisters in Bochum, Prof. Dr. Kerstin Hellwig, eng in das Projekt mit eingebunden.



Selbsthilfe meets Wissenschaft



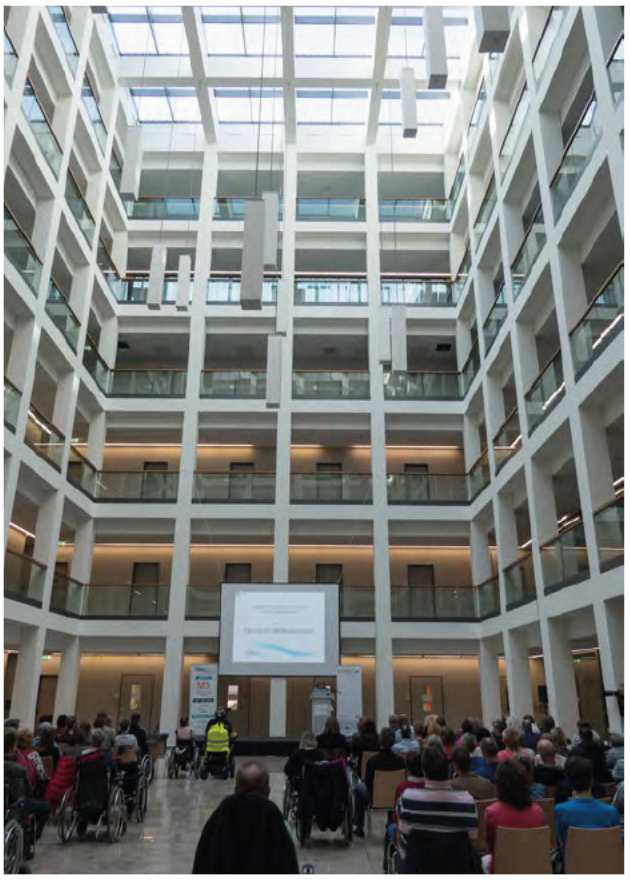
Auf dem Campus der Charité sind am Samstag, 23. März, mehr als 150 Selbsthilfe-Engagierte und MS-Erkrankte aus den DMSG-Landesverbänden NRW und Berlin mit Forschern zusammengekommen.

Der DMSG-LV Berlin e.V. brachte, in Kooperation mit dem NeuroCure Exzellenzcluster, Wissenschaftler mit MS-Betroffenen in einem Diskurs zusammen, um gemeinsam dazu beizutragen und zu verdeutlichen, dass es immer nötig sein wird den Erkrankten genauso sensibel zu behandeln wie die Krankheit selbst.

Innerhalb einer Woche war die Veranstaltung komplett ausgebucht. 150 MS-Erkrankte aus NRW und Berlin waren auf den Campus der Charité gekommen, um einmal hautnah zu sehen, zu fühlen und zu spüren, was, und vor allem wie, die Forschung mit „ihrer/deren“ Krankheit umgeht und wie Wissenschaft ganz praktisch funktioniert.

Prof. Dr. Dietmar Schmitz von NeuroCure und Karin May, Geschäftsführerin des DMSG-Landesverbandes Berlin e.V., hie-





ßen als Gastgeber alle Teilnehmer und Beteiligten in der Charité herzlich willkommen und betonten beide, wie wichtig und nützlich diese Veranstaltung für jede Seite sei. Die DMSG-Bundesvorsitzende Prof. Dr. Judith Haas stellte in ihrem Grußwort ganz klar, dass ohne ein Miteinander von Wissenschaft und Erkrankten ein transparenter Umgang mit MS nicht möglich ist. Gerade deswegen sei diese Veranstaltung Vorreiter und zugleich Meilenstein. Es folgten hochinteressante Vorträge von Prof. Dr. Craig Garner (was Forschung motiviert), Prof. Dr. Friedemann Paul (laufende Studien) und Prof. Dr. Stefan Gold (MS und Depression) sowie ein äußerst unterhaltsamer Vortrag über neueste Erkenntnisse des Kitzelns von Prof. Dr. Michael Brecht, bevor es nach dem Mittagessen in die Workshops „Stark mit MS“ von Dr. Sabine Schipper und „Empowerment bei MS“ von Karin Riemann-Lorenz ging. Parallel wurden sehr spannende Laborbesichtigungen durchgeführt. Für fast alle Teilnehmer war der Live-Einblick in ein Forschungslabor eine einmalige Gelegenheit, Wissenschaft auch praktisch zu verstehen und war dementsprechend nachhaltig beeindruckend.

Die Erstauflage dieser Veranstaltung „Selbsthilfe meets Wissenschaft“ war rundherum gelungen und ein Erfolg für alle Beteiligten.



Selbsthilfe in Unternehmen



Die Fachtagung „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz – Selbsthilfe in Unternehmen“ brachte Akteure an einen Tisch, die chronisch kranke Menschen bisher in weitgehend getrennten Welten unterstützen.

Das Projekt „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“ ist ein gemeinsames Projekt der DMSG NRW, der Deutschen Rheuma-Liga NRW und der Aidshilfe NRW. Ziel ist die NRW-weite Vernetzung zwischen Menschen mit einer chronischen Erkrankung, Arbeitgebern, Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten und Selbsthilfeangeboten, um für das Thema zu sensibilisieren, zu informieren und gemeinsam niedrigschwellige Unterstützungs- und Lösungsansätze zu entwickeln. Das Projekt konnte realisiert werden durch die Förderung der Gesetzlichen Krankenkassen in NRW sowie der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung.

Um den Zielen des Projektes ein Stück näher zu kommen, fand am 5. April in Dortmund eine Fachtagung unter dem Titel „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz – Selbsthilfe in Unternehmen“ statt. An dieser Fachtagung nahmen Selbsthilfe-Engagierte sowie Vertreter aus dem betrieblichen und außerbetrieblichen Unterstützungssystem für chronisch erkrankte Arbeitnehmende aus ganz NRW teil.

Mit dabei waren z.B. Schwerbehindertenvertretungen, Betriebsmediziner oder Beratungsdienste, an die sich Arbeitnehmende mit chronischen Erkrankungen oder deren Arbeitgeber wenden können. Schwerpunkte der Fachtagung waren ein Erfahrungsaustausch und die Vernetzung der verschiedenen Akteure für eine bessere Unterstützung von Menschen mit einer chronischen Erkrankung.

Ermöglicht wurde dies durch die GKV-Selbsthilfeförderung NRW, die Deutsche Multiple Sklerose Stiftung NRW sowie die Stiftung Deutsche Rheuma-Liga NRW.

Impulse aus der Projektarbeit und der Politik

Der Tag startete mit einem Grußwort von Dr. Jörg Lafontaine, Fachabteilung Gesundheit im Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW. Anschließend stellte Hannah Lobert in einem Impulsvortrag die wichtigsten Ergebnisse aus dem Gemeinschaftsprojekt vor. Dabei wurde vor allem auf die Ergebnisse der 2017/2018 durchgeführten Online-Befragung sowie der Fokusgruppendiskussionen eingegangen. Die Ergebnisse zeigten, dass chronisch kranke Menschen sich hinsichtlich ihrer beruflichen Situation nicht gut informiert fühlen. Sie brauchen qualifizierte Informationen zu rechtlichen Fragen, einen Überblick über das Unterstützungssystem und ein vorurteilsfreies Unterstützungsnetz. Viele Betroffene wünschten sich einen Ansprechpartner zum Thema „Arbeiten mit einer chronischen Erkrankung“ und mehr Flexibilität, z. B. in der Arbeitszeitgestaltung. Über die Ergebnisse der Online-Befragung haben wir ausführlich in den Einheftern des MS-Magazins 02/18,03/18 und 04/18 berichtet.



Aktuelle Entwicklungen und Kontroversen

Die Impulse gaben den Anstoß für die folgende Podiumsdiskussion zum Thema „Was wird benötigt, damit Menschen mit chronischen Erkrankungen möglichst lange im Unternehmen arbeiten können?“. In der Diskussionsrunde wurde deutlich, wie wichtig eine positive, ressourcenorientierte Sicht auf chronisch kranke Menschen im Beruf ist. Durch den Blick auf die Möglichkeiten, die jemand mit einer chronischen Erkrankung aufgrund von Qualifikation und (Lebens-)Erfahrung hat, können sich Perspektiven für die weitere Berufstätigkeit ergeben. Ein weiterer diskutierter Punkt war die Abgrenzung von chronischer Erkrankung und Behinderung. Das Schwerbehindertenrecht ist für Menschen mit einer chronischen Erkrankung nur bedingt anwendbar, da eine chronische Erkrankung nicht automatisch eine Schwerbehinderung bedeutet. Der Sprachgebrauch in Deutschland sei aber veraltet und würde in vielen Fällen Menschen als „behindert“ bezeichnen, kritisierte Silke Eggers. International habe sich bereits stärker die Sichtweise des „Behindert-Werdens“ durchgesetzt.

Auch Dr. Sabine Schipper, Geschäftsführerin des DMSG-Landesverbandes NRW, sah die Notwendigkeit, Haltungen in der Gesellschaft und im System zu verändern. Viele Menschen mit MS, die ihren angestammten Beruf nicht mehr ausüben können, seien motiviert etwas Neues zu erlernen. Dies werde jedoch denjenigen erschwert, die nicht mehr den ganzen Tag voll arbeiten können, da Umschulungen in der Regel nur ganztägig angeboten werden.

Entwicklung von neuen Ideen

Nach der Podiumsdiskussion fanden vier Workshops statt. In einem Workshop gab es einen Erfahrungsaustausch darüber, wie der Umgang mit einer chronischen Erkrankung am Arbeitsplatz erlebt und gestaltet werden kann. Chronisch kranke Menschen sollten im Beruf auf Augenhöhe mit den gesunden Kolleginnen und Kollegen arbeiten, dabei aber gut über ihre Rechte informiert

und gut vernetzt sein.

Ein weiterer Workshop beschäftigte sich mit der Frage, wie Selbsthilfe und Unternehmen besser zusammenarbeiten können. Selbsthilfe und Unternehmen können über niedrigschwellige Möglichkeiten wie z.B. Informationsveranstaltungen zusammenkommen. Darauf kann eine engere Zusammenarbeit, z.B. im Rahmen des Betrieblichen Eingliederungsmanagements, aufbauen. In einem dritten Workshop wurde zunächst die Arbeitgeber*innen-Deklaration der Deutschen Aidshilfe vorgestellt, bei der es sich um eine Selbstverpflichtungserklärung von Unternehmen zum diskriminierungsfreien Umgang mit Mitarbeitenden mit HIV handelt. Es wurde diskutiert, ob eine gemeinsame Deklaration für den Umgang mit Arbeitnehmenden mit einer chronischen Erkrankung denkbar wäre. Im vierten Workshop kamen verschiedene Akteure aus dem Unterstützungssystem für Menschen mit einer chronischen Erkrankung in den Austausch. Hierbei wurde deutlich, dass die regionale Vernetzung verschiedener Unterstützungsstellen wichtig ist, um von den Erfahrungen der anderen profitieren zu können.

Fazit

Es bleibt noch viel zu tun. Die Selbsthilfe ist in Unternehmen und Betrieben generell noch nicht bekannt genug, um als möglicher Kooperationspartner wahrgenommen zu werden. Ansprechpartner in den Unternehmen für eine Zusammenarbeit können Betriebsärzte, die Schwerbehindertenvertretung und allgemein Personen aus dem betrieblichen Gesundheitsmanagement sein. Die Fachtagung hat viele verschiedene Gruppen in einen Dialog über gemeinsame Möglichkeiten zur Unterstützung chronisch kranker Menschen im Berufsleben gebracht. So konnten die Zusammenarbeit gefördert und neue Ideen entwickelt werden. Nun heißt es, dies im Arbeitsalltag umzusetzen.



Fachtagung „Grenzenlos vernetzte Sozialarbeit“ in Bochum

Die Diagnose der unheilbaren Krankheit Multiple Sklerose trifft viele Erkrankte wie ein Schlag. Fragen, wie das Leben mit MS weitergehen soll, stellen sich für viele Erkrankte im Anschluss an einen Krankenhaus- oder Rehaklinikaufenthalt. Und insbesondere der stationäre Sozialdienst kann hier nach wie vor eine wichtige Versorgungslücke schließen, indem an eine etablierte Institution wie die DMSG und ganz konkret an Ansprechpartner in den Landesverbänden und vor Ort verwiesen wird. Aus ihrem beruflichen Selbstverständnis heraus ist es gerade sozialdienstlichen Mitarbeitern in Kliniken trotz allem Zeitdruck wichtig, den Patienten dauerhaft tragfähige Unterstützungsmöglichkeiten an die Hand zu geben. Zudem ist es wichtig, die Zusammenarbeit der DMSG mit den Krankenhaussozialdiensten systematisch auszubauen und darüber zu informieren, welche Angebote die DMSG aktuell neben der klassischen Beratungs- und Gruppenarbeit anbietet.

Genau dieses Ziel verfolgt das Projekt „Grenzenlos vernetzte Sozialarbeit“, das die DMSG-Landesverbände Hessen, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen und Thüringen dank der Unterstützung der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung ins Leben rufen konnten. „Bei einer chronischen Erkrankung wie der Multiplen Sklerose ist eine ganzheitliche Betreuung der Menschen wichtig, aber nicht immer Realität. Mit dem Projekt ‚Grenzenlos vernetzte Sozialarbeit’, welches die Hertie-Stiftung im Rahmen des Programms mitMiSsion fördert, gelingt hier ein ganz bedeutender Schritt. Wir freuen uns sehr, dass die Chance genutzt wurde und aus einer guten Idee ein beispielgebendes Projekt entstanden ist”, erklärt Dr. Eva Koch, Leiterin Multiple-Sklerose-Projekte der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung.

Die Fachtagung am 21. März in Bochum bot neben einer inhaltlichen Vertiefung zu medizinischen, sozialrechtlichen und psychologischen Aspekten rund um MS Raum und Zeit, um Möglichkeiten zusammenzutragen, wie durch eine enge Kooperation zwischen den Kliniksozialdiensten und der DMSG eine ganzheitliche Betreuung MS-Erkrankter noch besser erreicht werden kann. Prof. Aiden Haghikia referierte zum Thema „MS aus medizinischer Sicht“, Daniela Siemonsmeier informierte über sozial- und arbeitsrechtliche Fragen. „Gemeinsam sind wir in der Lage, Menschen mit MS die Teilhabe am sozialen Leben nachhaltig zu erleichtern“, führte DMSG-Landesgeschäftsführerin Dr. Sabine Schipper in ihrem Vortrag „Stark leben mit MS“ zu psychologischen Aspekten und Selbsthilfe sehr passend aus.



Mama, jetzt verstehe ich, was Du fühlst

Multiple Sklerose ist eine Erkrankung, die gute und schlechte Tage kennt. Sichtbare und unsichtbare Symptome können bei den Erkrankten zu einer deutlichen Beeinträchtigung im Alltag führen. Damit betrifft die Erkrankung nicht nur den Erkrankten selbst, sondern sein gesamtes soziales und familiäres Umfeld.

Auch wenn Multiple Sklerose nicht heilbar ist, so sind die Behandlungsmöglichkeiten viel besser geworden. Mehr Frauen und Männer mit Multipler Sklerose sind in der Lage, ihre Elternrolle auszufüllen und entscheiden sich bewusst für Kinder. Für die junge Familie ist dann wichtig, dass alle gemeinsam einen Weg finden, mit MS gut zu leben. Kinder haben oft sehr feine Antennen. Sie spüren meist früh, wenn etwas in der Familie nicht stimmt. Kinder machen sich Sorgen und haben Ängste. Eltern müssen zunächst die schwere Aufgabe übernehmen, die Kinder darüber aufzuklären, dass ein Elternteil an MS erkrankt ist. Wieso, weshalb, warum… Kinder stellen dann viele Fragen. „Was ist eigentlich MS? Wie sehe ich die Welt, wenn ich du wäre? Wieso kannst du das nicht fühlen? Ist MS heilbar?“ Kinder von MS-Erkrankten müssen vielleicht lernen, mit einer Mutter, einem Vater zu leben, die oder der die gängigen Rollenerwartungen nicht immer erfüllen kann. Kindern altersgerecht und verständlich zu erklären, was MS ist und wie es sich anfühlt, an MS erkrankt zu sein, ist eine Herausforderung. Am besten versteht man das, was man selbst erlebt hat. „Mama, jetzt verstehe ich, was du fühlst“ versucht, bei der Aufklärung von Kindern im Alter von 5 bis 12 Jahren zu unterstützen. Ob bei den Kleinsten, durch eine einfache Geschichte aus dem Alltag mit MS, oder bei den Großen, durch verständliche Erklärungen des Professors und anregende Experimente – so können Kinder unterschiedlichsten Alters die MS und ihre Symptome erleben und verstehen.

Das Buch, welches in Kooperation mit dem DMSG-Landesverband RLP und mit Unterstützung des BKK–Landesverbandes Nordwest erstellt wurde, kann für Mitglieder kostenfrei in der Geschäftsstelle angefordert werden: 0211 93304-0



Zusammen ist man weniger allein – Veranstaltung zwischen den Jahren in Asbach

Die Informationstage „Zusammen ist man weniger allein“ konnten dank der großzügigen Förderung der AOK Rheinland/Hamburg zwischen den Jahren in der DRK-Kamillus Klinik in Asbach durchgeführt werden.

Die Klinik bot den perfekten Rahmen, um auch auf die besonderen Belange schwerbetroffener MS-Erkrankter und ihrer Angehörigen eingehen zu können. Die Tage beinhalteten neben inhaltlicher Information auch viele schöne Stunden, die die MS-Erkrankten auch mit vielen lustigen Momenten immer in Erinnerung behalten werden. Es gab die Möglichkeit für viele Betroffene, den Alltag mit einer schweren chronischen Erkrankung unbeschwerter zu erleben und gemeinsam in der Gruppe die Zeit zwischen den Jahren zu verbringen. Für die wundervollen Tage in Asbach dankt der DMSG-Landesverband NRW dem ganzen Team der DRK Kamillus-Klinik.

Viele Teilnehmer berichteten über die große Mühe der Klinikmitarbeiter und besonders der Schwester Oberin, die stets dafür sorgten, dass sowohl eine schöne Atmosphäre zu spüren war, als auch, dass nie etwas fehlte. Dafür vielen Dank.



Hertie-Stiftung unterstützt Kooperationsprojekte des DMSG-Landesverbandes NRW im Rahmen von mitMiSsion

GEMEINNÜTZIGE Hertie Stiftung

Seit über zwanzig Jahren engagiert sich die Gemeinnützige Hertie-Stiftung im Bereich der Multiple-Sklerose-Erkrankung. Mit mitMiSsion wurde 2013 eine neuartige Ausschreibung ins Leben gerufen: Für die Entwicklung und Realisierung effizienter sozialer Multiple Sklerose-Maßnahmen stellt die Hertie-Stiftung Fördergelder zur Verfügung. 2019 kann der DMSG-Landesverband NRW wieder zwei Projekte durch diese Förderung ins Leben rufen.

Die vergessenen Kranken

Selbsthilfe stellt ein unverzichtbares Angebot in der Versorgung chronisch kranker Menschen dar. Aber was passiert, wenn Menschen so krank sind, dass das Selbsthilfe-Netz nicht mehr zuverlässig trägt und die notwendige Hilfe nicht mehr aktiv eingefordert werden kann? MS wird immer besser behandelbar, die Praxis zeigt aber auch, dass viele langjährig Erkrankte als austherapiert gelten und aus der medikamentösen MS-Behandlung herausfallen. Eine weitere Charakteristik von langjährig Schwererkrankten und auch deren Angehörigen ist der Mangel an Energie, sich für die eigenen Belange einzusetzen – vor allem dann, wenn diese mit (nicht seltenen) Widerständen auf Seiten der Kostenträger verbunden sind. Dieser Verlust der Selbstwirksamkeit hat fatale Folgen: Notwendige Hilfsmittel werden nicht in Anspruch genommen, Pflegegrade werden nicht oder falsch beantragt, zwingend gebotene Widersprüche landen in der Schublade, Schmerzen werden ertragen statt behandelt und die psychische Belastung steigt bei den Erkrankten und den Angehörigen. Hilfsangebote, die Gesundheit und Lebensqualität erhalten könnten, werden nicht mehr wahrgenommen, geschweige denn angenommen. Falsch- oder Unterversorgung, Burnout und auch Todeswünsche bis hin zu Suizidgedanken sind die traurige und erschreckende Bilanz. Für eine gelingende Hilfe ist es unabdingbar, aktiv einen Schritt auf diese Zielgruppe zuzugehen und sich von der ansonsten wichtigen Komm-Struktur der Selbsthilfe zu verabschieden. Das bundesländerübergreifende Projekt „Die vergessenen Kranken“ nimmt genau dies in Angriff: Mit Hilfe von DMSG-Ansprechpartnern sollen Schritte zurück in eine gute Versorgung gegangen werden. Dazu ist es notwendig, das bestehende Selbsthilfe-Netz enger zu knüpfen. Der wichtigste Schritt hierzu ist die aufsuchende Unterstützung, z. B. mit Hilfe von Kooperationen zu DMSG ausgezeichneten Pflegediensten und MS-Zentren oder auch Pflegeheimen, Pflegestützpunkten etc. Eine weitere wichtige Funktion soll im Projekt auch Hausärzten zukommen, die oft ein wesentlicher Ansprechpartner für die Schwerstkranken und ihre Angehörigen sind.

Gemeinsam neue Wege gehen! Projekt für (junge) Neuerkrankte

Die Diagnose MS bricht meistens schlagartig in das Leben ein und stellt eine massive Erschütterung dar. Aus eigenen Erfahrungen wissen wir, wie wichtig es ist, dass Betroffene nach der Diagnose alsbald wieder Mut fassen und Perspektiven entwickeln. Um Neuerkrankten die Angst vor einer schnellen Behinderung zu nehmen, soll durch einen Film auf den Internetseiten sowie in den sozialen Medien Angst genommen und Mut gemacht werden, wie man trotz der Erkrankung ein bewegtes Leben führen kann. Da zu Beginn der Erkrankung in der Regel nur kleinere Einschränkungen vorhanden sind, kann durch neue Sporterfahrungen eine Motivation zum regelmäßigen Bewegungstraining erzielt werden. Dies wollen wir nutzen und Sportangebote speziell für Neuerkrankte in Stützpunkten in NRW neu entwickeln, organisieren und mit den vorhandenen Angeboten vernetzen. Neurodegenerative Erkrankungen lassen sich mit Bewegungstherapie zwar nicht heilen, aber der Verlauf physischer Probleme lässt sich oft verzögern. Den Neuerkrankten und ihren Partnern sollen in mehreren Stufen Wege im Umgang mit der Erkrankung und der individuellen Bewältigung aufgezeigt und gemeinsam beschritten werden.

Treffen der DMSG-Kontaktkreissprecher und Kassenwarte in Essen



Die fast 100 DMSG-Gliederungen in NRW sind die Ansprechpartner für Menschen mit MS (und auch deren Angehörige) vor Ort. Ohne die Gruppenleitungen, deren Stellvertreter und auch die Kassenwarte in den Gruppen könnte die Selbsthilfe bei MS in NRW nicht so umfänglich, zeit- und ortsnah gelebt werden.

All die Menschen, die sich vor Ort engagieren, tun dies ausschließlich ehrenamtlich. Sie investieren Zeit und Kraft, um anderen zur Seite zu stehen und dabei zu helfen, dass ein Leben mit MS gelingt. Dank der AOK NordWest war es möglich, Ende 2019 eine Blockveranstaltung durchzuführen. Dadurch war es sowohl möglich, für die Kontaktkreise wichtige Themen ausgiebig zu besprechen als auch Raum zum Austausch zwischen Haupt- und Ehrenamt einzuräumen. So bildete der Freitag einen gelungenen Einstieg, bei dem Dipl. Psychologin/ Psychologische Psychotherapeutin Dr. Sabine Schipper sich schwerpunktmäßig auf das Kennenlernen und den Austausch von Erfahrungen konzentrierte. Im Anschluss referierte sie zum Thema Widerstandskraft, einem Thema, das gerade für selbst chronisch Erkrankte im Ehrenamt emotional von immenser Bedeutung ist. Der darauffolgende Tag behandelte eher „Handwerkszeug“ für die Gruppenarbeit. Sozialpädagogin Diakonin Sonja Mursch erarbeitete in Kleingruppen Techniken und Regeln der Gesprächsführung. Im Anschluss referierten Hildegard Bornkessel und Monika Moor und vermittelten die steuer- und gemeinnützigkeitsrechtlichen Grundlagen zu den finanziellen Aspekten gelungener Gruppenarbeit. Sozialarbeiterin Jelisaweta Pevzner konnte mit ihren Ausführungen zu aktuellen sozialrechtlichen und sozialarbeiterischen Entwicklungen „frischen Wind in stickige Sozialfragen“ bringen. Frau Dr. Schipper beschäftigte sich anschließend mit Zukunftsfragen in Bezug auf die Kontaktkreise und den DMSG-Landesverband NRW e. V. Mit einer Andacht und Meditation schloss Diakonin Sonja Mursch den zweiten Tag der Blockveranstaltung ab. Beim Austausch konnten die Teilnehmer das Gelernte verarbeiten und einen engeren Zusammenhalt der Gliederungen erreichen. Die Sprecher und Kassenwarte waren sehr begeistert und nahmen Motivation und gute Anregungen für ihre Gruppenarbeit vor Ort mit.

Danke!

Wissen Sie, was Menschen in besonderer Weise glücklich macht? Dankbarkeit! Und wir als DMSG-Landesverband können uns wirklich glücklich schätzen, denn wir können sehr vielen Unterstützern gegenüber dankbar sein. Aus tiefstem Herzen möchten wir unseren ehrenamtlichen Mitarbeitern danken, die mit ihrem unermüdlichen und vorbildlichen Einsatz dafür gesorgt haben, dass die MS-Selbsthilfe in NRW so umfassend gelingt.

Danken möchten wir darüber hinaus unseren Spendern und Förderern, die uns dabei geholfen haben, unsere Angebote aufrechtzuerhalten und auszubauen. Besonders hervorheben möchten wir hier eine Spende der DMSG-Ortsvereinigung Düsseldorf in Höhe von 4.000 €, die uns im Rahmen einer Nachlassabwicklung zugutekam. Diesen Geist der Gemeinsamkeit wissen wir sehr zu schätzen. Danke!

Pauschalförderung

Die Krankenkassen in NRW unterstützten uns in 2019 im Rahmen der sogenannten „Gemeinschaftsförderung“ mit 57.000 €.

Projektförderung

Die Fachtagung und Dokumentation der Onlinebefragung zu „Chronisch krank am Arbeitsplatz“ (21.084 €) und „Entwicklung eines Fortbildungsprogramms und eines Onlinehandbuchs für Kontaktkreissprecher“ (5.500 €) wurden mit Hilfe der Krankenkassen ermöglicht, hier sind bei erstgenanntem Projekt die AOK NordWest, die AOK Rheinland/Hamburg, die BKK LV NORDWEST, die Barmer, die DAK Gesundheit, die IKK classic, die Knappschaft, die KKH - Kaufmännische Krankenkasse namentlich zu nennen, das zweite Projekt förderten die AOK NordWest, die AOK Rheinland/Hamburg sowie die IKK classic.

Exklusivförderung

Der „Aufbau Ost-Westfalen“ wurde großzügig (15.751 €) von der AOK NordWest vorangebracht. Durch die IKK classic wurde das Projekt „Selbsthilfe trifft Wissenschaft“ mit 10.000 € gefördert. Das Projekt „Ehrenamt stärken – Jahrestreffen der KK-Sprecher“ (12.465 €) wurde möglich durch die AOK NordWest.

Weiterhin wurden für „Zusammen ist man weniger allein: Maßnahme zwischen den Jahren für schwer an MS Erkrankte und Angehörige“ von der AOK Rheinland/Hamburg 12.465 € zur Verfügung gestellt. Mit 4.743 € unterstützte die Knappschaft die Erarbeitung „Psychologischer Selbsthilfestrategien“.

DRV Bund

Die Informationsreihe des DMSG-LV NRW wurde durch die Rentenversicherung Bund in 2019 mit 27.508 € gefördert. In diesem Jahr standen im Mittelpunkt der arbeitsplatzrelevanten Einhefterserie Ausführungen zur Vereinbarkeit von Familie und Beruf bei MS.

Gemeinnützige Hertie-Stiftung

Die Gemeinnützige Hertie-Stiftung (GHS) bietet dem DMSG-Landesverband NRW verlässliche Unterstützung. Neben der Förderung, die in 2019 (34.061 €) u.a. auch unseren Kontaktkreisen und Ortsvereinigungen zugutekam, konnten wir uns – neben der Fortführung laufender Projekte wie „Grenzenlos vernetzte Sozialarbeit“ (mit den DMSG-Landesverbänden Thüringen, Hessen und Niedersachsen) und „Unser Kind muss laufen lernen“ (alle Landesverbände und Bundesverband) – über eine Zusage in Höhe von mehr als 140.000 € für das Projekt „Vergessene Kranke“ freuen (zwölf Landesverbände und Bundesverband).

Gemeinsam mit dem Bottroper Sportbund kann der DMSG-Landesverband NRW dank einer Zusage über 44.000 € das Projekt „Gemeinsam neue Wege gehen! – Projekt für (junge) Neuerkrankte“ umsetzen.

Pharmazeutische Industrie

Auch aus wirtschaftlichen Kreisen erhielt der DMSG-Landesverband NRW in 2019 Unterstützung.

So förderten die Sanofi-Aventis Deutschland GmbH (4.000 €) und die Bayer Vital GmbH (300 €) die DMSG in NRW durch eine Spende. Zusätzlich erhielt die DMS-Stiftung NRW für die Ausrichtung des Welt-MS-Tages 2019 in Lünen ein Sponsoring von Biogen GmbH (1.500 €), Sanofi-Aventis Deutschland GmbH (1.500 €), Novartis Pharma GmbH (1.500 €), Roche Pharma AG (1.500 €), Dentsply IH GmbH Wellspect Healthcare (1.000 €), Mylan Healthcare GmbH (1.500 €), Coloplast GmbH (1.500 €) und Almirall Hermal GmbH (500 €).

Selbstverständlich wurden die Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie umgesetzt.



dmsg
Deutsche
Multiple Sklerose
Gesellschaft
Landesverband
Nordrhein-Westfalen e.V.

Ich möchte Mitglied im DMSG-Landesverband NRW werden!

Besuchen Sie unsere Webseite unter
www.dmsg-nrw.de

und werden Sie direkt online Mitglied!

Sonnenstraße 14
40227 Düsseldorf
Tel. 0211 93304-0
Fax 0211 93304-27
E-Mail: post@dmsg-nrw.de

